

## Referat af bestyrelsesmøde i Blærekraftforeningen

Lørdag den 10. juni 2023  
Sundhedshuset OUH - Odense

**Deltagere:** Per Møller, Jan Holm, Frank Reinhold, Poul Johnsen, John Redlef, Jess Hansen, Børge Tamsmark.

**Afbud:** Anna Lund, Jørgen Møller.

### Dagsorden:

1. Valg af referent
2. Godkendelse af referat fra sidste møde
3. Siden sidst - bordet rundt. - Alle
4. Økonomi og medlemstal - orientering ved Jan
5. Seminar opfølgning - gennemgang af spørgeskema - Alle
6. Webinar opfølgning - Alle
7. Gennemgang af vores målsætning, vores mission og vores vision - Alle
8. Samarbejde internationalt - hvad skal/vil vi? - John
9. Seminar 2024 - Indlægsholder ? Arrangement - Alle
10. Facebook gruppen - antal og nyt - John
11. Næste møde
12. Eventuelt

### Referat:

#### 1. Valg af referent.

Jess blev valgt som referent, Poul blev ordstyrer.

#### 2. Godkendelse af referat fra sidste møde.

Jen orienterede om at seminaret 2024 den 20/21 april var blevet bekræftet af Milling Hotel Park, samt reservation af overnatning i forbindelse med bestyrelsesmøde fredag.

#### 3. Siden sidst - bordet rundt - Alle

Jan fortalte at han pt. havde nogle problemer med sin PC, men forventet at få det klaret hurtigst mulig.

Jess orienterede om at han vil kontakte KB for at få ryddet op på vores hjemmeside, samt få indlagt de nye bestyrelsesmedlemmer og diverse referater.

John orienterede om at der skal findes en dato for det årlige møde med KB. Han finder nogle datoer, Jan og Jess deltager også.

Ellers har der været afholdt et Webinar " om livet med blærekraft" som jeg og Jess deltog i, og hvor vi som forening blev mere synlig. Her deltog også Jørgen Bjerggaard og Mads Agerbæk fra Aarhus Universitetshospital.

I samme måned blev der afholdt i forbindelse med "International Blærekraftmåned " et arrangement på Sjællands Universitetshospital: **Patient forløb:** Diagnose, sygdom, behandling, fremtid.

Her var vi også tilstede og deltog i panelet.

Et rigtig godt arrangement hvor vi også har sagt ja til at deltage i næste år.

Kommunikation mellem læger /patient, det er her vi kan få indflydelse, og det rigtige sted at være, til gavn for foreningens medlemmer.

Ellers er der følgende aktiviteter:

- Møde Guideline Panel 8 - 9 juni.
- Møde DABLACA mandag den 12. juni.
- Interview Medicinsk Tidsskrift den 14. juni.
- Videomøde World Bladder Cancer Coalition den 15 juni.
- Inviteret med i Advisory Bord p anbefaling af Ulla og Dag fra Riget den 20. juni.
- Opstart projekt "Barren" på på Skejby den 23. juni.

Der vil blive lagt noget op på Facebook og vores hjemmeside på de aktiviteter der foregår til orientering.

Poul kunne fortælle at på OUH virker systemet med mappe til patienter med vores brochure indlagt.

Anna havde ved sit fravær tilsendt en mail til bestyrelsen med nogle bemærkninger, de blev kort gennemgået.

#### **4. Økonomi og medlemstal - orientering Jan.**

Jan kunne oplyse at vi har 131 medlemmer og der står kr. 403.067,- på kontoen.

#### **5. Seminar opfølgning - gennemgang spørgeskema - Alle**

John har talt med Jørgen som har erfaring med Podcast, og hørt et par af dem han har lavet, som lyder godt og professionelt. Jørgen vil godt være med til at lave noget for foreningen.

Ellers var tilbagemeldingen fra spørgeskemaerne klar. Folk vil godt mødes, hvis det har et fagligt indhold.

#### **Følgende fem punkter var der enighed om at følge op på:**

1. Informationer med læger.
2. Information med sygeplejerske.
3. Nyhedsbreve/mails - kvartalsvis.
4. Info via Facebook.
5. Info vi Blærekræftforeningens hjemmeside.

Der var enighed om at vi skal have skabt noget trafik til vores hjemmeside via link fra Facebook, på nyheder og podcast/video.

#### **6. Webinar opfølgning - Alle**

John bemærkede at det var spændende at deltage, ca. 50 deltog og vi lærte meget af det. Videoen lægges på Facebook og på hjemmesiden.

#### **7. Gennemgang af vores målsætning, vores mission og vores vision - Alle**

Dette punkt udskydes til et selvstændig møde. Det blev aftalt at næste bestyrelsesmøde deles op således: At først afholdes ordinært bestyrelsesmøde fra kl. 10.00 - 12.00. Herefter fra. 13.00 - 16.00 afholdes der strategimøde.

#### **8. Samarbejde internationalt - hvad skal/vil vi?.**

John gav en bred orientering om det internationale samarbejde, og at vi kun skal deltage hvis det er relevant og giver indflydelse.

Bestyrelsen var enige i at John har den fulde opbakning, til at lave den rette vurdering for dem vi vil samarbejde med.

#### **9. Seminar 2024 - Indlægsholder ? Arrangement - Alle**

Der var forslag til at kontakte Dag Rune Stormoen, Rigshospitalet, onkolog, vedrørende "Biomarkører" som måtte melde afbud sidst.

Og Overlæg Juan Luis Vásquez, "Om de fremtidige behandlingsformer" fra Sjællands

Universitetshospital.

**10. Facebook gruppen - antal og nyt - John**

Der er nu 491 medlemmer af Facebook gruppen. Helle fungerer godt som administrator.

**11. Næste møde**

Næste bestyrelsesmøde er den **7. oktober**, og husk at det er det op i to dele, og er fra kl. 10.00 - 16.00.

Der blev talt om en udflugt til Odense men først i 2024, med en "patienthistorie indlagt". Frank og Poul laver et oplæg.

**12. Evt.**

Jon fortalte at KB har mistet 30.000 medlemmer sidste år. Der arbejdes på nye tilbudsformer for at tiltrække nye medlemmer.